



## COMMUNIQUE DE PRESSE

Massy, le 3 octobre 2007

### **Maladies génétiques rares : Les journées VML pour adultes atteints de maladies lysosomales**

**Du vendredi 12 au dimanche 14 octobre, l'association Vaincre les Maladies Lysosomales (VML), reconnue d'utilité publique, propose « les journées VML », un weekend dédié aux adultes touchés par l'une des 50 maladies lysosomales. Pendant 3 jours, des spécialistes viendront animer des ateliers sur des thématiques sociales, médicales, scientifiques, mais aussi des groupes de parole et de réflexion.**

Pour la troisième édition, ce séminaire basé sur Paris accueillera des adultes atteints d'une de ces pathologies chroniques et graves dans un univers différent du monde hospitalier pour faciliter la relation patient / médecin et leur offrir un terrain d'expression libre.

Aide technique et psychologique, apport d'information spécialisée, rencontres et échanges sont autant d'objectifs visés par l'association VML pour permettre aux participants de mieux vivre avec leur maladie et de lutter contre l'isolement engendré par le handicap.

Depuis la création de Vaincre les Maladies Lysosomales (VML) en 1990, 7 maladies peuvent partiellement être contenues par de lourds traitements. Pour les adultes qui en bénéficient, l'espérance de vie augmente, mais les contraintes sociales, médicales et psychologiques sont fortes.

Dans ce contexte, VML a choisi de mettre en place, en complément des actions existantes, ce séminaire annuel pour mieux répondre aux besoins des adultes malades.

*« Nous avons choisi de développer des actions spécifiques pour les adultes malades afin de répondre à leurs besoins. Notre objectif est de leur apporter des conseils pratiques ainsi qu'un soutien psychologique qui leur permettront d'évoluer sereinement dans leur vie d'adulte mais également de proposer des moments de rencontres et de dialogues, dans une ambiance chaleureuse, pour faciliter la création de liens »* explique Denis Le Bastard, Directeur de Vaincre les Maladies Lysosomales.

Parallèlement, VML continue de soutenir la recherche dans l'espoir de trouver, pour chacune des maladies lysosomales, des réponses thérapeutiques.

#### **A propos de Vaincre les Maladies Lysosomales (VML)**

Créée en 1990 et dirigée par des parents d'enfants malades et des adultes malades, l'association Vaincre les Maladies Lysosomales, reconnue d'utilité publique se mobilise chaque jour pour aider, accompagner les familles et soutenir la recherche scientifique et médicale. Les maladies lysosomales sont des maladies génétiques rares (atteignant moins d'une personne sur 2000). Elles regroupent une cinquantaine d'affections dues à un dysfonctionnement du lysosome.

**Pour en savoir plus [www.vml-asso.org](http://www.vml-asso.org)**

#### **Contact Presse - Vaincre les Maladies Lysosomales (VML)**

Nadège LE CLAINCHE : 01 69 75 40 32 / 06 84 83 95 26  
2 ter Avenue de France – 91300 MASSY  
[communication@vml-asso.org](mailto:communication@vml-asso.org)

